

# Table des matières

|                                                                          |           |
|--------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Déclaration.....                                                         | i         |
| Remerciements .....                                                      | ii        |
| Résumé .....                                                             | iii       |
| Liste des tableaux .....                                                 | vii       |
| Liste des figures.....                                                   | vii       |
| Liste des acronymes.....                                                 | viii      |
| <b>1. Introduction.....</b>                                              | <b>1</b>  |
| 1.1 Problématique générale.....                                          | 1         |
| 1.2 Cadre général .....                                                  | 3         |
| 1.2.1 Objectifs généraux et spécifiques.....                             | 5         |
| 1.3 Méthodologie.....                                                    | 6         |
| 1.4 Limites et contraintes .....                                         | 6         |
| <b>2. La donnée de la recherche .....</b>                                | <b>8</b>  |
| 2.1 Qu'est-ce qu'une donnée de recherche ?.....                          | 8         |
| 2.2 Contenu et caractéristiques des données de recherche.....            | 9         |
| 2.3 Problématique et enjeux.....                                         | 11        |
| 2.3.1 Importance de la gestion des données de la recherche .....         | 11        |
| 2.3.2 Importance de l'Open Science .....                                 | 12        |
| 2.4 Cycle de vie des données de recherche.....                           | 14        |
| 2.5 Politique de gestion des données de recherche.....                   | 16        |
| 2.5.1 Incitations et politique des institutions .....                    | 17        |
| 2.5.2 Impulsions venant des chercheurs.....                              | 18        |
| 2.6 Data Management Plan .....                                           | 18        |
| <b>3. Les données de la recherche biomédicale.....</b>                   | <b>21</b> |
| 3.1 Les fondements et caractéristiques de la recherche biomédicale ..... | 21        |
| 3.2 Caractéristiques des données biomédicales .....                      | 22        |
| 3.2.1 Les Omics .....                                                    | 23        |
| 3.2.2 L'imagerie .....                                                   | 24        |
| 3.2.3 Données de laboratoire « long tail » .....                         | 24        |
| 3.2.4 Données médicales - biobanque.....                                 | 25        |
| 3.2.5 Formats.....                                                       | 25        |
| 3.2.5.1 Imagerie.....                                                    | 26        |
| 3.2.5.2 Tableaux.....                                                    | 26        |
| 3.2.5.3 Fichiers Textuels .....                                          | 26        |
| 3.2.6 Données de recherche en santé publique.....                        | 27        |
| 3.3 Partage des données biomédicales : bénéfices et inquiétudes.....     | 28        |
| <b>4. Contexte des institutions.....</b>                                 | <b>32</b> |

|         |                                                                                                                         |    |
|---------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 4.1     | IUMSP .....                                                                                                             | 32 |
| 4.1.1   | Formations et services existants .....                                                                                  | 32 |
| 4.1.2   | Recherche existante et données créées .....                                                                             | 34 |
| 4.2     | BIUM – CHUV .....                                                                                                       | 36 |
| 4.2.1   | Formations et services existants .....                                                                                  | 36 |
| 4.2.2   | Recherche existante et données créées .....                                                                             | 37 |
| 5.      | Formations générales et biomédicales sur les données de la recherche – exemples .....                                   | 39 |
| 5.1     | MANTRA – Research Data Management Training .....                                                                        | 39 |
| 5.1.1   | La formation du MANTRA .....                                                                                            | 39 |
| 5.1.2   | Kit prêt à l'emploi pour les bibliothèques .....                                                                        | 41 |
| 5.2     | University of East London .....                                                                                         | 43 |
| 5.3     | DATUM for Health .....                                                                                                  | 45 |
| 5.3.1   | La formation du DATUM .....                                                                                             | 45 |
| 5.3.2   | Évaluation .....                                                                                                        | 48 |
| 5.4     | New England Collaborative Data Management Curriculum .....                                                              | 49 |
| 5.4.1   | La formation du NECDMC .....                                                                                            | 49 |
| 5.4.2   | L'exemple canadien .....                                                                                                | 51 |
| 5.4.2.1 | Évaluation .....                                                                                                        | 52 |
| 5.5     | Checklists .....                                                                                                        | 52 |
| 5.5.1   | Le Data Management Plan en 20 questions du OXFORD DMP online Project 52 .....                                           |    |
| 5.5.2   | ETH - EPFL .....                                                                                                        | 54 |
| 5.6     | Formations ludiques et questionnaires .....                                                                             | 54 |
| 5.6.1   | Educaplay .....                                                                                                         | 55 |
| 5.6.2   | Questionnaires .....                                                                                                    | 55 |
| 5.6.3   | Vidéos .....                                                                                                            | 55 |
| 5.7     | Conclusion .....                                                                                                        | 55 |
| 6.      | Formation proposée .....                                                                                                | 57 |
| 6.1     | 1 <sup>er</sup> module : introduction à la gestion des données de recherche et création d'un Data Management Plan ..... | 57 |
| 6.1.1   | 1 <sup>ère</sup> séquence : introduction à la gestion des données de recherche .....                                    | 58 |
| 6.1.2   | 2 <sup>e</sup> séquence : le cycle de vie des données .....                                                             | 58 |
| 6.1.3   | 3 <sup>e</sup> séquence : questionnaire en vue de la réalisation du DMP .....                                           | 59 |
| 6.1.4   | Séquence pédagogique du 1 <sup>er</sup> module .....                                                                    | 61 |
| 6.2     | 2 <sup>nd</sup> module : Open Data, formats, métadonnées et dépôt en ligne .....                                        | 64 |
| 6.2.1   | 1 <sup>ère</sup> séquence : nécessités et bénéfices de l'Open Data .....                                                | 64 |
| 6.2.2   | 2 <sup>e</sup> séquence : la création de métadonnées dans le but de décrire le set de données .....                     | 65 |
| 6.2.3   | 3 <sup>e</sup> séquence : gestion des formats de fichiers pérennes .....                                                | 66 |
| 6.2.4   | 4 <sup>e</sup> séquence : les licences CC pour protéger les copyrights des chercheurs .....                             | 66 |

|           |                                                                                          |           |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 6.2.5     | 5 <sup>e</sup> séquence : choix du dépôt en ligne pour les sets de données .....         | 67        |
| 6.2.6     | Séquence pédagogique du 2 <sup>nd</sup> module .....                                     | 69        |
| <b>7.</b> | <b>Conclusion .....</b>                                                                  | <b>72</b> |
|           | <b>Bibliographie .....</b>                                                               | <b>74</b> |
|           | <b>Annexe 1 : Exercice Cycle de vie.....</b>                                             | <b>86</b> |
|           | <b>Annexe 2 : Questionnaire concernant la gestion des données de<br/>recherche .....</b> | <b>87</b> |
|           | <b>Annexe 3 : Contraintes et bénéfices au partage des données de recherche<br/>90</b>    |           |
|           | <b>Annexe 4 : Questionnaire sur les métadonnées .....</b>                                | <b>91</b> |
|           | <b>Annexe 5 : Schéma listant les métadonnées à incorporer .....</b>                      | <b>92</b> |
|           | <b>Annexe 6 : Formats des données de recherche .....</b>                                 | <b>93</b> |
|           | <b>Annexe 7 : Tableau récapitulatif des licences CC .....</b>                            | <b>95</b> |
|           | <b>Annexe 8 : Exercice dépôts en ligne .....</b>                                         | <b>96</b> |